

Hva er fibromyalgi?

Fibromyalgi er preget av kronisk utbredt smerte, utmattelse (generell fysisk utmattelse og mangel på energi), og flere ømme punkter. For mange med diagnosen fibromyalgi, kan smerte og utmattelse innvirke på flere områder i livet, ved å gjøre det vanskelig å jobbe og gjøre daglige aktiviteter. Det kan og føre med seg en drastisk nedgang i evnen til å ta seg av familien, gjøre ting man elsker å gjøre som f.eks hobbyer, ta seg en kjøretur, drive med fluefiske osv. For øyeblikket er der ingen kjent kur for fibromyalgi, *men* symptomene kan håndteres.

Fordi hver person er unik, vil han eller hun erfare symptomene for fibromyalgi annerledes enn andre med lidelsen. Derfor er det veldig viktig for deg og din behandler å sette sammen en fibromyalgi selvhjelpsplan som er riktig for **deg**. Du kan bruke tipsene og rådene som tilbys i **FibroGuide**-programmet som en del av en plan som oppfyller dine spesifikke behov.

Hva er symptomene på fibromyalgi?

Hvis du har fibromyalgi, kan du oppleve symptomer som:

- **Kronisk utbredt smerte med varighet mer enn 3 mnd**-Hode-til-tå smerter som varierer i smerteintensitet fra dag til dag.
- **Tretthet**- Dyp fysisk og mental utmattelse som kan gjøre det vanskelig å gjøre daglige aktiviteter.
- **Kroppstivhet**- spesielt om morgenen.
- **Problemer med hukommelse, konsentrasjon, eller uorganisert tankegang** (noen ganger kalt «fibro-tåke»)
- **Emosjonelle endringer**- slik som depresjon eller angst
- **Søvnproblemer**- hyppig oppvåkning om natten og vansker med å sovne igjen

Mange med fibromyalgi erfarer også andre helseproblemer, slik som hodepine, rastløse ben, irritabel tarm syndrom (IBS), hyppig vannlating for å nevne noen. Sørg for å snakke med din lege/terapeut om alle dine symptomer og din helsetilstand generelt. Diagnosen fibromyalgi kan settes av din fastlege og/eller spesialisthelsetjenesten.

Når du lever med mye fibromyalgi smerte og lite energi hver dag, så kan det være vanskeligere å nyte livet. Dette **FibroGuide**-programmet viser deg en ikke-farmasøytisk vei som kan hjelpe deg med symptomhåndtering. Dette kan hjelpe deg til at du kan leve med mindre smerte, og forhåpentligvis hjelpe deg med å igjen nyte livet, og gi deg evnen til å gjøre mer av de tingene du *trenger, vil og ønsker*.

Litt info om fibromyalgi og leddgikt.

Noen ganger blir fibromyalgi forvekslet med leddgikt pga smerten og ømheten. Men fibromyalgi er ikke det samme som leddgikt. Leddgikt gir smertefulle hevelser i leddene. Fibromyalgi forårsaker ikke fysisk endring eller fysisk skade til ledd, hud, eller vev. Fibromyalgi gir smerte i bløtvevet rundt leddene og i musklene og huden gjennom hele kroppen. Men siden det er likheter, vil mange pasienter bli behandlet av revmatologer som har spesialisert seg innen leddgikt og andre leddplager. Revmatismeforbundet tilbyr også informasjon om fibromyalgi.

Hva forårsaker fibromyalgi?

Den eksakte årsak til fibromyalgi er ikke kjent. Noen ganger er begynnelsen av fibromyalgi assosiert med fysiske og psykologiske stressfaktorer, inkludert:

- Fysisk stressende eller traumatiske hendelser, som f.eks en bilulykke
- En infeksjon, som en virussykdom eller autoimmun sykdom, slik som f.eks lupus
- Emosjonelt stress, som f.eks en skilsmisse

Når en person har fibromyalgi, kan fortsatt eksponering for stressfaktorer holde sykdommen aktiv. Disse stressfaktorene kan være de samme som eller være forskjellige fra de opprinnelige.

En balansegang

Fibromyalgi kan være linket til unormalt nivåer av naturlig forekommende stoffer (som substans P, serotonin, noradrenalin og dopamin) i hjernen, ryggmargen og kroppen, som gir deg beskjed når du opplever smerte. Unormale nivåer av disse stoffene kan øke følsomheten i nervesystemet ditt slik at det som normalt ikke ville gitt deg smerte nå gir deg smerte.

Noen forskere tror at denne ubalansen også kan øke sensitiviteten ovenfor andre stimuli, slik som varme, kulde, støy, lukt og lys. Det er som om «volumkontrollen» for smerte og stimuli er skrudd for høyt. Dette er grunnen for at en person med fibromyalgi kan føle smerte og ubehag ved stimuli mer intens enn personer uten fibromyalgi.

Hvorfor fibromyalgi er vondt

Noen forskere tror at det er flere faktorer som kan bidra til fibromyalgi smerte, men den eksakte årsaken er fortsatt ikke helt forstått. I følge teorier fra et par år tilbake, så kan fibromyalgi pasienter ha:

- **For mye substans P**, et stoff i spinalvesken som sender signaler til hjernen når kroppen føler smerte. For mye substans P kan føre til at for mange signaler blir sendt, som leder til mer smerte.
- **For lite serotonin og/eller noradrenalin** kan påvirke kroppens evne til å dempe smertesignaler som når hjernen. For lite serotonin og/eller noradrenalin har vært funnet hos pasientgruppen.
- **For lite dopamin**. For lave nivåer at dette stoffet kan gjøre det lettere å oppleve smerte
- **Endringer i HPA-aksen**, som hjelper hjernen å samarbeide med kjertlene for å regulere kroppens biokjemi. Disse endringene kan føre til unormale nivåer av substanser/stoffer og hormoner, som igjen fører til at noen føler smerte annerledes enn friske personer.

Fibromyalgismerte er reell smerte

Fordi smerten ikke er synlig eller forklarende, kan det være vanskelig for andre å forstå eller tro på det du går gjennom. Men, forskning har vist at fibromyalgi smerte er ekte og reell. Økt sensitivitet til trykk på kroppen har gitt utslag hos fibromyalgi pasienter i studier satt opp mot friske deltakere. I en studie ble deltakerne bedt om å gradere intensiteten når trykk ble påført på tommelen. Hjernen ble scannet for å se etter aktivitet når tommelen ble utsatt for trykk og deltakerne med fibromyalgi oppga smerte ved lavere nivåer enn friske deltakere. Hjerneaktiviteten viste også at fibromyalgi pasientene hadde høyere nivåer på opplevelsen av smerte.

Hvordan vet du at det er fibromyalgi?

Til nå er det ingen diagnose verktøy som røntgen eller blodprøver som kan avsløre fibromyalgi. Symptomene kan overlappe med symptomer fra andre tilstander og sykdommer og derfor er den vanskelig å diagnostisere.

Diagnosen er definert etter bestemte kriterier, og baserer seg på pasientens fortelling og legens undersøkelse av pasienten. Kriteriene krever utbredte muskelsmerter med varighet i minst 3 måneder. Ofte kan man påvise ømme punkter over store deler av kroppen. Det er nå enighet om at et av kravene til diagnosen fibromyalgi er at smerten skal ha utbredelse over det meste av kroppen (minst 80%). Man bruker ikke lenger telling av ømme punkter for å stille diagnosen. Smerteutbredelse og graden av smerter registreres best på et eget skjema (se under). Det anbefales at du som pasient fyller ut dette skjemaet før besøk til legen. Ved legeundersøkelse vil det vanligvis også bli tatt blodprøver for å bekrefte eller avkrefte andre sykdommer som kan påvirke plagene.

Dersom du har, eller mistenker at du har fibromyalgi, kan du fylle ut dette skjemaet og ta med til legen din: [Fibromyalgikriterier pasientversjon \(2019\) NEL.pdf - beregnet for utskrift](#)

Samarbeid med din lege/behandler

Hvis du har fått diagnosen fibromyalgi, bør du forsøke å få hjelp til å håndtere tilstanden. Der er flere helsearbeidere og typer behandlingsformer som kan passe for deg. Litt avhengig av symptomene dine vil også valget av behandler være.

- **Primærhelsetjenesten**- består av lege, hjemmesykepleie, fysioterapeuter o.l.
- **Revmatolog**- spesialist i behandling av leddgikt og fibromyalgi
- **Smertespesialist**- henvisning fra lege evt privat instans
- **Psykomotorisk fysioterapi**- trenger ikke henvisning og er underlagt egenandelsordningen
- **Psykolog**- enten ved henvisning eller privat instans
- **NAV**- sosialkontor, saksbehandler, avklaring, oppfølging, økonomisk rådgivning (NAV) o.l.

Du kan også snakke med ditt apotek hvis det gjelder medisinbruk.

Du er den viktigste deltakeren i ditt team for tilfriskning. Du kan hjelpe deg selv ved å ta aktiv del i behandlingen. Prøv å snakke så åpent som du kan med behandlerne du velger å ha i ditt team og la dem lære om deg og ditt liv. Om du ikke klarer å gjennomføre tiltakene som blir foreslått for deg, så tilbakemeld det og forsøk å sammen komme til en løsning. Din valgte behandlers mål er å få deg til å føle deg bedre. Møter du ikke rette kjemien med din behandler, så bytt til en annen, fremfor å gi opp en behandlingform.

Tips for kommunikasjonen med din valgte behandler

Det kan hjelpe å ha tett dialog med din valgte behandler. Du trenger ikke vente til du er dårlig før du oppsøker hjelp, jevnlige besøk kan hjelpe både deg og din behandler å registrere endringer i utviklingen.

Før du bestiller time kan du forsøke å velge 2 av 3 saker du ønsker å diskutere. Du kan f.eks velge å ha fokus på:

- Symptomer som plager deg mest og hvordan de påvirker livet ditt
- Hva du tror er årsaken til symptomene
- Stressfaktorer som er med på å øke symptomene

Ikke stress med at all info skal komme ut på en visitt, bruk tid og jobb opp en rutine med jevnlige besøk-og ikke bare når det er et økt problem- da kan det være du klarer å prate om flere faktorer ved hvert besøk.

Arbeidsarket `Jobbe med din valgte behandler` - kan hjelpe deg å planlegge samtaler med din valgte behandler.

Hvor går veien videre?

Det er viktig for deg og for din valgte helsearbeider å utvikle en fibromyalgi-selvhjelpsplan som er basert på dine individuelle symptomer og livsstil. Din valgte helsearbeider kan hjelpe deg å sette opp realistiske planer som du kan forplikte deg til og sette i verk.

Planen kan inkludere:

- Tilegne deg kunnskap om fibromyalgi som kan hjelpe deg å håndtere symptomene du opplever
- Fysisk aktivitet basert på dine behov og muligheter. Trening kan være en viktig del når det kommer til håndtering av symptomer. Husk å snakke med din lege/behandler før du begynner eller endrer treningsopplegg.
- Flere typer medisiner, både resptfrie og reseptbelagte, avhengig av symptomene dine. Der er satt opp FDA godkjente medikamenter til behandling av fibromyalgi.
- Støtte fra familie, venner, arbeidsplass, en-til-en terapi eller supportgrupper, felleskap o.l.

Dette **FibroGuide**-programmet kan hjelpe deg og din valgte behandler å lage en plan basert på hva du klarer akkurat nå. Du kan lære deg måter å slappe av på, lese om fordelene av god kommunikasjon samt trening, eller registrere fremgangen din ved å bruke arbeidsarkene. Med **FibroGuide**-programmet kan du tilpasse og endre planene dine etterhvert som dine behov og evner endres over tid.

Din valgte behandler er der for å gi deg støtte. Der er organisasjoner og support grupper som kan hjelpe deg å lære mer om fibromyalgi og om hvordan du kan håndtere den.

»En liten notis for familie og venner

Fibromyalgi har endret mitt liv også!

Hvis noen du bryr deg om har fibromyalgi, vet du kanskje hvor utfordrende det er med smerter og utmattelse. Da vet du kanskje også at lidelsen ikke bare forandrer livet til personen som har det; det kan endre ditt liv, også. Fibromyalgi kan begrense tingene dere tidligere gjorde sammen. Hvis du må ta over gjøremål og ærend, vil det kreve mer av din tid og energi. Ved å lære og forstå alt du kan om fibromyalgi, så kan det hjelpe deg å være en sterk kilde til trøst og støtte for personen som lever hver dag med tilstandens utfordringer. Dette **FibroGuide**-programmet tilbyr verdifull informasjon og nyttige tips som kan gi fordeler til dere begge.